

SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELO ENFERMEIRO AO CUIDADO PRESTADO À CRIANÇA DOENTE CRÔNICA HOSPITALIZADA ACOMPANHADA DE FAMILIAR^a

Juliana Bastoni da SILVA^b

Débora Isane Ratner KIRSCHBAUM^c

Irma de OLIVEIRA^d

RESUMO

Este estudo qualitativo e exploratório busca compreender qual o significado, para a enfermeira, do cuidar da criança doente crônica hospitalizada acompanhada por um familiar. Os sujeitos foram seis enfermeiras de uma Unidade de Internação Pediátrica do hospital de ensino da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. Os dados foram coletados a partir de entrevistas semidirigidas que foram analisadas segundo a Análise de Conteúdo Temático. O presente trabalho apresenta a categoria temática “O cuidado à criança doente crônica com foco na doença”. Esta abordagem de assistência na prática da enfermeira mostrou-se predominante.

Descritores: Cuidado da criança. Doença crônica. Hospitalização. Enfermagem pediátrica. Família.

RESUMEN

Este estudio cualitativo y exploratorio busca comprender el significado que tiene para la enfermera, el cuidado de niños enfermos crónicos hospitalizados, acompañados por un familiar. Mediante entrevistas semidirigidas se obtuvieron datos de seis enfermeras de una Unidad de Internación Pediátrica del hospital escuela de la Universidad Estadual de Campinas, São Paulo, Brasil. Los datos fueron analizados según el Análisis de Contenido Temático. El presente trabajo presenta la categoría temática “El cuidado del niño enfermo crónico centrándose en la enfermedad”. Éste modelo de atención predomina en la práctica de la enfermera.

Descriptores: Cuidado del niño. Enfermedad crónica. Hospitalización. Enfermería pediátrica. Familia.

Título: Significado atribuido por el profesional de enfermería al cuidado de niños enfermos crónicos hospitalizados acompañados por un familiar.

ABSTRACT

This qualitative and exploratory study investigated the meaning of care for hospitalized children with chronic diseases, accompanied by a family member. Participants were six nurses, who worked in a Pediatric Ward of the teaching hospital of Campinas State University, São Paulo, Brazil. The technique used for collecting data was semi-direct interview. Thematic Content Analysis introduced the thematic category “Care for chronically ill children with focus on the disease”. This care approach in the nurse’s practice was shown to be predominant.

Descriptors: Child care. Chronic disease. Hospitalization. Pediatric nursing. Family.

Title: Nurse’s meaning of care for hospitalized children with chronic diseases accompanied by a family member.

^a Parte da dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) em 2006.

^b Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela FCM da Unicamp.

^c Enfermeira. Doutora em Saúde Mental. Docente do Departamento de Enfermagem da FCM da Unicamp. Orientadora da dissertação.

^d Enfermeira. Doutora em Enfermagem Pediátrica. Docente do Departamento de Enfermagem da FCM da Unicamp.

1 INTRODUÇÃO

A partir de vivências pessoais, percebe-se o cuidado prestado a crianças/adolescentes portadores de doenças crônicas, hospitalizados e quase sempre acompanhados de um familiar, como algo peculiar e intenso, que exige muito da enfermeira.

Nesta pesquisa, conceitua-se doença crônica como aquela que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer uso de dispositivos especiais de adaptação⁽¹⁾.

O trabalho da enfermeira junto a crianças cronicamente doentes é permeado de conflitos, que vão desde dificuldades encontradas nas relações que se estabelecem com seus familiares, até o enfrentamento da morte iminente destas crianças. Além disso, a enfermeira precisa ter habilidades técnicas e saber trabalhar com inovações científicas. A enfermeira, no seu dia-a-dia de trabalho, ainda se depara com a organização de ordem institucional que envolve recursos humanos e materiais específicos para esse tipo de paciente, bem como com o próprio espaço físico onde acontecem os cuidados que, muitas vezes, pode ser inadequado.

O profissional de saúde, em geral, espera ser forte, onipotente e dar conta de situações difíceis como a dor tanto física quanto emocional da criança e de sua família, a incerteza do prognóstico e a possibilidade de morte de seu pequeno paciente. Entretanto, essas expectativas não combinam com as percepções de suas fraquezas e vulnerabilidades, que surgem nos contatos com o doente crônico, o que então pode lhe causar sofrimento⁽²⁾.

As enfermeiras, ao cuidar de crianças com doenças crônicas, como o câncer, têm dúvidas com relação ao que dizer a elas, dizer ou não a verdade, como e quando falar, o que as crianças são capazes de entender, como falar aos pais e como ajudá-los, confirmando então a complexidade que cerca o cuidado prestado à criança cronicamente doente e a insuficiência do modelo curativo para atendê-la^(2,3).

A enfermeira faz parte de um processo de trabalho coletivo em saúde, que é executado por vários agentes, no qual cada um é possuidor de conhecimentos e saberes específicos de sua área, utilizados como instrumentos nesse processo de trabalho⁽⁴⁾.

A finalidade deste processo de trabalho em saúde é, num primeiro momento, restaurar o corpo anátomo-biológico adoecido da criança (objeto de trabalho), fundamentando-se na anatomia, biologia, fisiologia e patologia, bem como em outros saberes especializados; o trabalho da enfermeira compartilha deste mesmo fim⁽⁵⁾. No entanto, uma ressalva se faz necessária: em se tratando de criança portadora de doença crônica, a finalidade de restauração da saúde fica comprometida, uma vez que, para esta criança, a cura nem sempre é possível.

O processo de cuidar desta criança cronicamente doente e hospitalizada envolve ainda a presença de sua família, cuja dinâmica de funcionamento se altera em virtude da estreita relação criança-família. Deste modo, os familiares da criança doente precisam de tempo e informações a respeito da doença e tratamento da mesma para se adaptarem à nova situação^(6,7).

No entanto, ainda hoje, apesar da existência de uma orientação para a implementação de um cuidado integral à criança doente, por meio do qual a enfermeira deve olhar para além do corpo biológico adoecido da criança, passando a vê-la também em suas dimensões psíquica, social e espiritual⁽⁸⁾, percebe-se uma prática de produção de cuidados voltada ainda predominantemente para o atendimento das necessidades do corpo biológico da criança.

Em decorrência desta forma de atender à criança doente crônica, sua família, na maioria das vezes, não é tida como objeto de trabalho da enfermeira, embora vários autores venham demonstrando a importância de se considerar a família como unidade de cuidados^(8,9).

Assim, pela complexidade do processo de cuidar da criança doente crônica hospitalizada junto de um acompanhante, considera-se necessário e oportuno investigar este cuidado sob a perspectiva da enfermeira, utilizando como referencial teórico o processo de trabalho em enfermagem pediátrica^(4,5).

Este estudo teve como objetivo compreender qual é o significado, para a enfermeira, do cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada acompanhada por um familiar, em um hospital-escola e de caráter público.

Assim, espera-se poder contribuir para a melhor compreensão do processo de trabalho desta

profissional neste contexto, evidenciando aspectos da organização e da produção do cuidado nesta Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e, assim, poder colaborar com a melhoria do trabalho da enfermeira.

2 RECURSOS METODOLÓGICOS

O presente estudo é de natureza qualitativa⁽¹⁰⁾, modalidade exploratória, que visa a criar maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno⁽¹¹⁾. Os sujeitos dessa pesquisa foram enfermeiras que atuam na UIP do hospital de ensino da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), interior do estado de São Paulo. As participantes foram seis enfermeiras, por este motivo, utiliza-se a palavra no feminino ao longo do texto.

Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp iniciou-se a coleta de dados. Durante todo o trabalho, os aspectos éticos foram respeitados⁽¹²⁾. Também por questões éticas, foram realizadas substituições dos nomes das entrevistadas, utilizando-se, para fazer referência a cada uma delas, a letra “E” acompanhada da numeração de 1 a 6, o que favoreceu o sigilo necessário.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semidirigidas⁽¹⁰⁾. Um roteiro de entrevista com questão aberta foi utilizado, uma vez que, a partir dela, o informante poderia colocar livremente o conteúdo de sua resposta. A questão norteadora das entrevistas consistiu na seguinte: “o que é para você, enquanto enfermeira, cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar?”. As entrevistas semidirigidas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. O critério para encerrar a coleta de dados foi o ponto de saturação⁽¹⁰⁾.

O campo dessa pesquisa foi a UIP do hospital da Unicamp com um total de 48 leitos. Essa UIP atende crianças e adolescentes, deste modo, sempre que o texto trouxer a palavra criança ou paciente pediátrico, refere-se também ao adolescente. Esse local conta com os seguintes profissionais: 21 enfermeiros, 59 técnicos de enfermagem e 03 auxiliares de enfermagem, 01 pedagoga, 01 terapeuta ocupacional, 01 nutricionista, 03 fisioterapeutas, 01 assistente social, 55 médicos contratados, 09 residentes médicos. Na UIP não há psicólogos contratados, apenas um profissional voluntário.

Para análise do material, utilizou-se a técnica da análise do conteúdo temático⁽¹⁰⁾. Na análise dos dados da presente pesquisa, percebeu-se que o conteúdo das entrevistas evidenciava duas possíveis situações do cuidado com a criança doente crônica, relacionadas ora à sua doença, ora à própria criança. Entretanto, neste artigo, apenas a análise e interpretação dos dados referentes a uma categoria temática “O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na doença” é apresentada.

3 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Na assistência de enfermagem prestada à criança doente crônica hospitalizada, cuja abordagem é centrada na doença, as enfermeiras atuam como agentes em um processo coletivo de trabalho em saúde, cujo projeto de assistência é concebido pela medicina anátomo-clínica. Nesta concepção de trabalho, a doença é uma alteração morfológica e/ou funcional do corpo humano, sendo este reduzido ao corpo biológico abstrato e isento de suas dimensões sociais; desta forma, o corpo da criança é o objeto de trabalho dentro de seus limites físicos, químicos e biológicos^(4,5).

As enfermeiras entrevistadas reconhecem na sua prática um cuidado fragmentado e focado nas alterações do corpo biológico, isto é, no tratamento do órgão ou do aparelho doente, na administração de medicamentos e na realização de procedimentos técnicos, conforme é evidenciado no relato a seguir:

[...] aqui são um mundo de pessoas, vem uma e manipula o seu corpinho, de uma forma né? Vê o pulmonar, vem outra, já vem com, com a atividade motora né? Outro vê a questão das, de medicações [...] (E. 5).

Uma possível explicação para um cuidado com estas características seriam os diversos profissionais existentes em um hospital, como o que é campo dessa pesquisa, que atende a pacientes de alta complexidade. Neste caso, o modelo de produção de cuidados se orienta, principalmente, para o desenvolvimento de cuidados especializados que deixam de lado a visão global do objeto, em benefício da profundidade do conhecimento, fragmentando assim o corpo em aparelhos.

Alguns autores apontam como princípio dominante da divisão de trabalho, a oposição entre o comando (trabalho intelectual) e execução (trabalho manual) do trabalho em si^(4,13). A divisão técnica do trabalho pode ser considerada alienante, impedindo que seus agentes entendam o processo de trabalho em sua totalidade. O esforço de atender a todas as necessidades da criança, através da equipe multiprofissional, pode, paradoxalmente, aumentar a fragmentação da assistência, com maior divisão de tarefas⁽⁴⁾.

Esse desconhecimento do processo de trabalho em sua totalidade, por parte do profissional de saúde, pode contribuir para que, por vezes, não haja uma reflexão, por parte das próprias enfermeiras, sobre o cuidado prestado a essa criança doente crônica, que, embora fragmentado, é considerado como adequado, de boa qualidade por elas, como é possível observar no próximo depoimento:

[...] eu acho que as nossas crianças crônicas, elas têm um padrão de vida bom [ênfase], dentro daquilo que se pode oferecer para a criança, crônica [...] eu acho que [...] aqui, a criança é assistida de forma adequada [...] (E. 5).

As enfermeiras relatam que desempenham um cuidado, muitas vezes limitado à realização de procedimentos técnicos, enfim, um cuidado ligado a atividades que são consideradas, pelas entrevistadas, como simples e rotineiras, comparadas, por vezes, aos cuidados que a mãe realiza em casa. Isto fica explicitado no relato subsequente:

[...] então se a criança tá, tá respirando, não tem nenhuma lesão, não tem nada, não tem nenhuma infecção, a gente até acaba achando que [...] não tem mais cuidados de enfermagem assim, inovador, tem o dia-a-dia, cuidar como a mãe cuidaria em casa, né? [...] tem os controles que a mãe não faria em casa, mas [...], algumas crianças crônicas são, mais crianças que a gente vai dá banho, passar dieta né? E fazer controle (E. 4).

Alguns questionamentos se fazem necessários: será que os cuidados de higiene e alimentação, por exemplo, prestados a essa criança doente crônica são simples de fato, como descritos anteriormente?

Acredita-se que considerar simples estes cuidados seja um equívoco, uma vez que, mesmo em uma técnica de enfermagem considerada, muitas vezes, um ato mecânico, há implícito um saber de enfermagem e conhecimentos de outras áreas, como Anatomia e Fisiologia, que se traduzem por meio de uma literatura específica da área de enfermagem, a qual deve embasar essa prática. Além disso, a execução de uma técnica apresenta peculiaridades, ou mesmo dificuldades, que variam de criança para criança e, deste modo, a enfermeira precisa lançar mão desses saberes e conhecimentos para desempenhar um bom trabalho, que não pode ser tido como rotineiro.

A literatura específica de enfermagem pediátrica, conforme apresento a seguir, mostra que cuidados de higiene e alimentação destinados a essas crianças doentes não são tão simples de executar e isentos de riscos.

Considerando as crianças com doenças crônicas, em geral, a alimentação é administrada através de sondas – nasogástrica, nasojejunal e gastrostomia. A alimentação por sondas responde a finalidades específicas como: fornecer alimentação às crianças que estão impossibilitadas de receber alimento pela boca, por motivos que podem ser diversos, como a ausência de reflexo de sucção e deglutição. A técnica de inserção da sonda, segue os mesmos passos da realizada no adulto, que consistem na lavagem das mãos antes do procedimento, na escolha do calibre da sonda, na mensuração e inserção propriamente dita da sonda, além dos testes para verificar sua localização e fixação⁽⁵⁾.

Existem ainda outros cuidados pertinentes à administração da dieta por sondas como a necessidade de se mensurar o resíduo gástrico da criança antes da administração da referida dieta^(5,14). A monitorização do resíduo ajuda na prevenção de sobrecarga e sinais precoces de intolerância alimentar. Os resíduos gástricos podem estar elevados devido, por exemplo, ao retardo no esvaziamento gástrico, sepse ou doença gastrointestinal⁽¹⁴⁾.

Em se tratando de crianças com doenças crônicas, considera-se que esse cuidado de monitorização do resíduo gástrico, possa ser ainda mais importante, tendo-se em vista que estas podem apresentar mobilidade física prejudicada, dentre outros fatores que colaboram para o retardo do esvaziamento gástrico.

A partir do que foi exposto anteriormente, e pelas vivências pessoais das autoras do presente trabalho na prática de enfermagem junto às crianças doentes crônicas, percebe-se que a administração de dieta por sondas não é uma produção de cuidados simples. A criança doente crônica pode, por exemplo, apresentar problema neurológico, fazer uso de traqueostomia, fatores que por si podem levar a complicações, como maior risco para broncoaspiração, por exemplo, o que, por sua vez, pode acarretar uma série de outras complicações, como a instalação de uma pneumonia aspirativa na criança, podendo haver agravamento de seu quadro respiratório.

A higiene corporal é outro cuidado, o qual, por vezes, é banalizado, como ocorre no relato anterior da E. 4. O banho tem por finalidade principal a limpeza da pele, reduzindo a colonização microbiana através da remoção de sujidades, proporcionando conforto e melhorando a estética. Existem cuidados inerentes à técnica, como a manutenção de temperatura adequada da água, maneiras de segurar a criança, seqüência para higienização do corpo, dentre outros⁽⁵⁾. É um momento em que a enfermeira pode ainda fazer uma inspeção da pele e observar reações da criança^(5,15).

No entanto, apesar do que aponta a literatura, pelos depoimentos, é possível apreender que essa produção de cuidados de enfermagem, em âmbito técnico, descrita anteriormente, é considerada simples e de pouco valor pelas enfermeiras. Além disso, muitas vezes, esse cuidado é realizado pela família sem a orientação devida. Enfim, a enfermagem tem repassado à família cuidados antes de sua responsabilidade e não tem discutido as repercussões disso no seu processo de trabalho e profissão. Deve-se discutir isso de uma forma que possamos garantir o envolvimento da família no processo de cuidar, mas sem perder de vista o nosso papel, como enfermeiros, no interior do processo de trabalho em enfermagem.

Pode-se ressaltar ainda que, no interior desse processo de trabalho, considerando a assistência hospitalar, cabe ao médico o diagnóstico e terapêutica da doença crônica. Assim, a enfermeira e a equipe de enfermagem, de certo modo, ficam subordinadas a esse profissional, pois executam procedimentos que, por vezes, dependem de prescrição médica⁽¹³⁾.

Contudo, se a enfermeira detém a técnica fundamentada em conhecimento científico e saberes da sua profissão, nesta fase de execução do cuidado ela detém maior domínio do que qualquer outro profissional. Estabelece-se, portanto, uma relação de dominação e subordinação nesse processo de trabalho.

Isso se reflete nos depoimentos estudados das enfermeiras. Elas descrevem o processo de produção de cuidados à criança doente crônica citando responsabilidades e condutas médicas, o que sugere uma prática de enfermagem dependente desse outro profissional, como pode ser observado a seguir:

[...] no meu entendimento eu acho que não é só colocar a criança aí, dá o remédio, vamos fazer gastro, vamos fazer traqueio [...]. Mas e atrás disso tudo, né? Tem uma família, tem irmãos, tem pais, tem uma estrutura familiar (E. 1).

A enfermeira citada anteriormente reconhece a insuficiência dessa produção de cuidados que parece mecânica, rotineira e ligada a condutas essencialmente médicas. Mostra-se ainda preocupada com a família dessa criança doente crônica, que tem o seu cotidiano alterado com a doença de um de seus membros. Contudo, a preocupação com a família realmente parece ficar no plano da ideiação, uma vez que, não há relatos, das enfermeiras, de um plano de trabalho, que incluía essa família, auxiliando-a a se reestruturar.

Em geral, a enfermeira se preocupa em ensinar a família a lidar com a situação de doença, contudo faz orientações sob a sua perspectiva, executando um cuidado prescritivo. Vale ressaltar que esse preparo dos pais para execução de procedimentos técnicos decorre de uma intervenção médica anterior. Isto é evidenciado no próximo relato:

É tá ensinando essas mães a como lidar com a traqueostomia, como lidar com a aspiração, geralmente são crianças que têm gastrostomia, a, orientação quanto à alimentação, né? Orientar quanto à aspiração, orientar, qual que é o cuidado que ela vai ter quando ela tiver uma intercorrência em casa, fazer uma cianose, [...] perder uma traqueostomia... porque a gente orienta até elas trocarem a traqueostomia também, né? [...] (E. 6).

Considera-se esse preparo técnico dos pais importante e necessário. Contudo, questiona-se se ele é suficiente, dentro de todo o contexto de doença, que traz limitações físicas e/ou cognitivas à criança, hospitalização freqüente e/ou prolongada. Outros autores já questionaram anteriormente a validade dessa forma prescritiva de lidar com a família, que se limita a passar informações sobre o tratamento⁽¹⁶⁾.

Entretanto, em uma produção de cuidados, com foco na doença, essa preparação exclusivamente técnica dos pais para alta e cuidados domiciliares é condizente com o modelo de medicina anátomo-clínica⁽⁴⁾, onde o corpo doente é tratado em seus limites físicos, químicos e biológicos.

Com relação à necessidade de realizar treinamento técnico, em diversos procedimentos, para pais de crianças crônicas, com vistas à realização dos cuidados em casa, pode-se acrescentar que, na literatura internacional, esta também é uma prática freqüentemente descrita. Contudo, os relatos são de planos de ensino elaborados para cada família, através dos quais o aprendizado acontece de maneira gradual, envolvendo, em geral, mais de um membro da família⁽¹⁴⁾. Já no presente estudo, não há indícios de que haja um plano de ensino individualizado, um protocolo único parece ser seguido para os familiares de crianças acometidas pela mesma doença.

Há que se considerar também que, com o avanço científico e tecnológico, há utilização cada vez maior de novos equipamentos e medicamentos, como instrumentos de trabalho em saúde. O domínio dessa tecnologia e de procedimentos mais específicos tem sido mais valorizado pelas enfermeiras, que têm colocado em segundo plano os cuidados considerados menos complexos, como a oferta de alimentação, a realização de banho e a promoção de conforto. Segundo alguns autores parece haver uma hierarquização valorativa entre as ações desenvolvidas pela equipe de saúde^(13,17).

O processo de produção de cuidados com foco na doença não se dirige às necessidades da criança, que vão se modificando conforme seu crescimento e desenvolvimento. Por isso, os cuidados são realizados de maneira mecânica e rotineira, ficando a criança e a família à mercê da tomada de decisões da equipe. Assim, dá-se o banho e a dieta em horários pré-determinados, tornando o cuidado mecanizado, como se pode notar no próximo trecho de entrevista:

Ele tem que tomar banho de manhã, porque ele tem que tomar banho de manhã, não pode tomar banho à tarde, porque o banho é da manhã [...] (E. 1).

No cotidiano de trabalho, as enfermeiras atendem à lógica funcional e normativa da instituição hospitalar, à qual a criança doente crônica tem que se submeter. A flexibilização das regras pode acontecer a critério de cada profissional, segundo depoimento subsequente:

A criança mora aqui, ou fica seis meses, três meses. Como é que funciona, né? É complicado! Porque tem profissionais que são flexíveis, mas tem profissionais que são rígidos [...] (E. 1).

Alguns autores questionam a rigidez das normas hospitalares e afirmam que há uma grande preocupação da equipe com o cumprimento de tarefas, não se respeitando os hábitos e as necessidades da criança^(13,18).

Outro assunto a ser considerado é a idealização que as enfermeiras estudadas apresentam em relação ao hospital, entendido por elas como lugar seguro, que supre as necessidades da criança doente crônica (referem-se apenas às demandas do corpo físico doente), como é possível notar pelo próximo relato:

E tem que tá aqui, vai tá aonde? [...] Aqui ele tem todo o cuidado médico e de enfermagem, fisio, fono, possível! (E. 1).

Entretanto, a literatura da enfermagem pediátrica considera o hospital como um lugar hostil para a criança e reconhece ainda que os cuidados à criança hospitalizada devem proporcionar mais do que conforto físico⁽¹⁸⁾.

Veio contribuir com a diminuição dos efeitos maléficos da hospitalização infantil o acompanhamento hospitalar instituído oficialmente no Estado de São Paulo em 1988. Neste estado, o direito da mãe ou de outro familiar acompanhar a criança hospitalizada foi oficializado em 12 de outubro de 1988 com a Resolução nº 165 da Secretaria de Estado da Saúde, que propõe o “Programa Mãe Participante” nos estabelecimentos oficiais do Estado de São Paulo⁽¹⁹⁾.

Pouco tempo depois, em 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente foi regula-

mentado determinando que estabelecimentos de atendimento à saúde deveriam, a partir de então, proporcionar condições para permanência em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes⁽²⁰⁾.

Entretanto, apesar dos benefícios que esta conquista trouxe, alguns autores interrogam-se sobre as implicações que a presença do acompanhante junto à criança hospitalizada traz para a equipe de enfermagem^(13,21). O fato dos pais serem levados para dentro do hospital e tomarem parte no processo de cuidar dos filhos hospitalizados é apontado como possível causa de alterações nas relações de trabalho daquele local⁽²¹⁾.

No presente trabalho, as enfermeiras, nessa perspectiva do cuidado com foco na doença, percebem o familiar acompanhante como ajudante ou informante da enfermeira/equipe de enfermagem, ou seja, é tido como um agente de trabalho. Essa é uma realidade já observada anteriormente por outros autores^(13,21).

Para algumas das entrevistadas, os cuidados considerados mais simples, como os relacionados com higiene e alimentação, muitas vezes são realizados pelo familiar acompanhante, como é possível notar no próximo depoimento:

[...] ele é crônico, ele é um morador aí, vai ficar não sei quanto tempo, então a mãe dá banho [...], a mãe passa dieta, a mãe dá o remédio, a mãe faz [...] (E. 1).

Contudo, com o passar do tempo, as mães também podem realizar até mesmo cuidados especializados. Isto fica evidenciado no relato a seguir:

[...] as mães dos crônicos, elas... fazem todos esses cuidados de trocar a cânula [de traqueostomia], dá banho, os cuidados de higiene, alimentação... e... é isso! (E. 6).

Ainda com esta visão utilitarista do acompanhante, a enfermeira pode considerá-lo responsável por informar a ela qualquer alteração apresentada pela criança doente, como pode ser percebido no depoimento abaixo:

[...] acho indispensável sim acompanhante familiar, junto, à criança, eu acho que colabora com o tratamento, com certeza como os demais recursos [...] e elas [mães]

ajudam nisso, elas ajudam nisso, ela já sabe, ela avalia, se a criança tá bem ou não, ela te fala, né? (E. 5).

A família, ainda hoje, raramente é contemplada no processo de cuidar e é tida como um recurso em benefício do indivíduo doente⁽⁹⁾. Ao participar do processo de produção de cuidados prestados à criança doente crônica, os familiares acabam estabelecendo uma relação com a equipe de enfermagem que se caracteriza por dominação-subordinação, tendo em vista que o familiar se torna um agente de trabalho, muitas vezes sem ser consultado sobre o seu desejo de participar deste cuidado.

Como agente subordinado dentro desse processo de produção de cuidados no hospital, o familiar acompanhante pode ter a sua opinião desvalorizada. Isso é mostrado pelo depoimento a seguir:

[...] e a desvalorização que eu vejo, da equipe multiprofissional, [...] quando a mãe faz alguma colocação em relação ao seu filho, né? [...]. (E. 1).

Entretanto, ao longo do tratamento, alguns familiares de crianças doentes crônicas se tornam agentes de trabalho especializados no processo da produção de cuidados^(3,17). Com o passar do tempo, o familiar torna-se mais crítico e questionador, o que pode ser encarado como um teste pela equipe de enfermagem. Isso é verificado no relato subsequente:

Ela [mãe] sabe muito mais da patologia, do que vai acontecer, como lidar com essa criança [...] como eu vejo, falando em equipe, a equipe não gosta, de cuidar deste paciente [...] muitos deles [...] não gosta de cuidar por quê? Porque a mãe, ela... não é testar no mau sentido não, ela te questiona o tempo inteiro [...] (E. 1).

As enfermeiras apresentam dificuldade em lidar com o familiar crítico. Uma possível explicação para isso é a relação de dominação-subordinação existente entre as enfermeiras e os familiares acompanhantes, quando o desejado seria uma relação de cooperação e parceria entre os mesmos. Deste modo, qualquer questionamento do familiar sobre o cuidado prestado à criança pode não ser visto pela equipe de saúde como algo esperado e favorável à sua realização.

Outra importante questão é que, na relação com o familiar acompanhante, as enfermeiras admitem que ele tem o direito de estar com a criança no hospital mas, na prática, elas transformam este direito em dever de estar com e cuidar desta criança doente, conforme é visto no próximo relato:

Tem um caso aqui, fibrose cística, gemelar, o outro menino tem a patologia, a mãe foi prá casa, avisou, ligaram lá mandando voltar porque não tinha enfermagem [...] pra cuidar do filho dela. Como!? Não tinha enfermagem pra cuidar? (E. 1).

Nessa situação fica clara a condição da mãe como agente de trabalho, como se ela fosse despojada de sua vida fora do hospital. A mãe, ao acompanhar seu filho durante a hospitalização, e se afastar de sua casa, de seus outros filhos e de seu trabalho, pode se sentir angustiada⁽²²⁾. De acordo com alguns autores, um dos pontos críticos da internação conjunta é essa questão da compulsoriedade⁽²³⁾.

Além disso, é necessário considerar que, nem todos os pais/familiares apresentam o comportamento de cuidadores deles esperado. As mães têm diferentes formas de lidar com a doença e hospitalização dos filhos, e suas necessidades relacionadas com dar cuidado ao filho também são diferentes⁽²⁴⁾. Além disso, parece não haver consenso sobre a forma de participação dos pais no cuidado dos filhos hospitalizados e até que ponto a participação dos mesmos poderia se estender⁽²⁴⁾. Esta questão também pode estar relacionada com a forma desarticulada da equipe multiprofissional atuar.

Pelos depoimentos nota-se a ausência de um projeto assistencial comum nesta UIP. Este projeto seria um eixo em torno do qual se dá a dinâmica cotidiana de trabalho⁽²⁵⁾. Desta forma, parece não haver um consenso no tratamento da criança doente crônica e nem uma definição dos papéis de seus agentes de trabalho, como se nota no relato abaixo:

[...] ter uma linha de trabalho também né? Acho que as coisas, elas tem que ser definidas [...]. Até onde eu vou, até onde eu paro [...]. (E. 1).

O funcionamento da equipe multiprofissional é um assunto muito pouco explorado na área de

pediatria. Utilizando conceitos da área de saúde pública, é possível classificar a equipe multiprofissional mencionada neste estudo como agrupamento, uma vez que, apresenta como principais características a ausência de um projeto assistencial comum, a justaposição de ações e o agrupamento de seus agentes (não integração entre os mesmos)⁽²⁵⁾. A equipe agrupamento é também condizente com este cuidado que privilegia o tratamento do corpo biológico adoecido da criança, em detrimento de suas outras necessidades tais como psíquicas, afetivas e sociais.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os objetivos desta pesquisa buscou-se compreender o significado, para as enfermeiras, do processo de cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada acompanhada por um familiar.

A análise dos depoimentos das enfermeiras entrevistadas aponta para uma produção de cuidados que se caracteriza fundamentalmente pela especialização e fragmentação, voltada às necessidades do corpo biológico⁽²⁶⁾. Cada agente executa o seu papel nesse processo de trabalho com uma independência que é relativa, pois há uma hegemonia médica no modelo hospitalar.

Há evidências de que os agentes não conhecem o processo de trabalho na íntegra, o que, de certa forma, desfavorece a construção de uma assistência integral à criança, o que incluiria também envolver sua família nesse processo de cuidar, ora como doadora de cuidado à criança doente, desde que a família tenha esse desejo, ora como receptora de cuidado (objeto de trabalho do profissional).

Nesta forma de produção de cuidados, com foco na doença, as enfermeiras, enquanto agentes de trabalho, atendem à lógica de funcionamento da instituição hospitalar e submetem as crianças doentes crônicas e seus familiares a normas e rotinas rígidas, em detrimento de suas necessidades particulares.

Contudo, as dificuldades nesse processo de cuidar da criança cronicamente doente, existem também para a enfermeira. A instituição hospitalar normativa, que funciona segundo a lógica capitalista, visando à produtividade – quantidade de cuidados prestados – é hostil à criança e seu familiar, mas também o é à enfermeira que os assiste, a qual,

por vezes, acaba trabalhando com recursos humanos e materiais reduzidos, tendo, por exemplo, que atender a uma demanda de trabalho maior do que seria considerada ideal para viabilizar um cuidado de enfermagem de qualidade, que atenda às necessidades de fato do cliente em questão.

O presente trabalho convida à reflexão também ao apontar para a alienação dos agentes de trabalho que parecem não entender o funcionamento do processo de produção de cuidados na sua totalidade. A enfermeira deve buscar melhor conhecer este processo de trabalho, saber qual seu papel dentro dele, para assim poder atuar e intervir nele ativamente.

REFERÊNCIAS

- 1 Muscari ME. Coping with chronic illness. *American Journal of Nursing* 1998;98(9):20-2.
- 2 Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Psy; 1997.
- 3 Darbyshire P. Living with a sick child in hospital. London: Chapman & Hall; 1994.
- 4 Rocha SMM. O processo de trabalho em saúde e a enfermagem pediátrica: socialidade e historicidade do conhecimento [tese de Livre Docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1990. 174 f.
- 5 Collet N, Rocha SMM. Transformações no ensino das técnicas em enfermagem pediátrica. Goiânia: AB; 2001.
- 6 Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2000;34(2):202-8.
- 7 Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2005;26(2):210-9.
- 8 Elsen I, Patrício ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz EM, organizadora. *A enfermagem em pediatria e puericultura*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 169-79.
- 9 Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese de Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1997. 118 f.
- 10 Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.
- 11 Leopardi MT. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001.
- 12 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997.
- 13 Lima RAG. Criança hospitalizada: a construção da assistência integral [tese de Doutorado em Enfermagem]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1996. 258 f.
- 14 Bowden VR, Greenberg CS. Procedimentos de enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
- 15 Leone MAG, Peterlini MAS. Higiene e repouso. In: Chaud MN, Peterlini MAS, Harada MJCS, Pereira SR. *O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica*. São Paulo: Atheneu; 1999. p. 17-24.
- 16 Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2001;35(1):66-71.
- 17 Carapinheiro G. Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Afrontamento; 1993.
- 18 Almeida MFPV, Figueiredo NMA, Nascimento MAL, Almeida BA. Cuidados para crianças e adolescentes hospitalizados. In: Figueiredo NMA, organizadora. *Ensinando a cuidar da criança*. São Caetano do Sul: Yendis; 2003. p. 79-149.
- 19 Secretaria de Estado da Saúde (SP). Resolução SS-165, de 12 de outubro de 1988: dispõe sobre a adoção do Programa da Mãe Participante nos estabelecimentos que especifica e dá providência correlata. *Diário Oficial do Estado de São Paulo* 1989 mar 14; Seção 1:99.
- 20 Ministério da Saúde (BR). Estatuto da criança e do adolescente. Brasília (DF); 1991.

- 21 Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Revista Latino-americana de Enfermagem 2004;12(2): 191-7.
- 22 Junqueira MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. Pediatria Moderna 2002;38(1/2):44-6.
- 23 Pinto JP. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo; 2004. 132 f.
- 24 Coyne IT. Parental participation in care: a critical review of the literature. Journal of Advanced Nursing 1995;21:716-22.
- 25 Peduzzi M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. Revista de Saúde Pública 2001;35 (1):103-9.
- 26 Silva JB. A percepção do enfermeiro sobre o cuidado prestado à criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2006. 175 f.

Endereço da autora/Author's address:
Juliana Bastoni da Silva
Av. João Erbolato, 835, Aptº 21
13.070-071, Campinas, SP
E-mail: julianab@fcm.unicamp.br

Recebido em: 09/06/2006
Aprovado em: 30/11/2006